Retina Suisse

Journal – Giornale

4/2004 paraît 4 fois par an

L'association d'entraide de personnes affectées de rétinite pigmentaire (RP), de dégénérescence de la macula, du syndrome d'Usher et d'autres maladies dégénératives de la rétine

Sommaire

Editorial

(Ch. Fasser et Renata Martinoni) 3

Recherche

Les causes de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (M.K. Schmid) 5

Transplantation, cellules souches et facteurs de croissance (Foundation Fighting Blindness) 10

Approches thérapeutiques

Des vitamines contre la faiblesse de la vue au troisième âge (S. Müller) 16

Ensemble de symptômes

Morbus Best – une dégénérescence rétinienne rare (SND-Projekt, Berlin) 22

Réadaptation

Comparaison de deux méthodes d'entraînement à la lecture pour les patients affectés de dystrophies de la macula (Dr. Hahn) 26

Cours d'orientation et de mobilité au crépuscule et dans l'obscurité (C. Tschupp) 34

Moyens auxiliaires optiques et éclairage optimum pour les personnes malvoyantes (F. Buser) 40

Good vibrations (TISSOT Silen-T)

(K. Müller) 42

Moyens auxiliaires pratiques

1. Montre-bracelet avec loupe et lumière 46
2. Téléphone DIAL EASY 46

Tableau d'affichage

1. Déménagement de l'Antenne romande de la FSA 47
2. Les moyens auxiliaires déménagent à Lenzburg 48
3. Gratuité des services au guichet de la banque 49
4. Du nouveau dans l'information UCBA 51
5. www.dasanderekind.ch 52

Dates importantes 52

Editorial

Chère lectrice, cher lecteur,

Une année s'achève, une autre commence: 2004 a été pour Retina Suisse une année importante et, pour le comité, une année d'activité intensive. Une rétrospective de ce qui a été accompli et les perspectives d'avenir sont des thèmes du rapport d'activité. Le rapport d'activité fait partie intégrante des documents de l'AG et ceux-ci vous seront envoyés en mars. L'AG ordinaire 2005 se réunira le 9 avril à Berne et, étant donné qu'il faudra procéder à des élections, nous attendons de nombreux adhérents et amis qui, par leur présence, témoigneront de l'intérêt qu'ils portent à l'existence et au devenir de notre organisation. Nous vous donnerons connaissance du programme vers la fin du mois de janvier.

Les connaissances fondamentales sur la fonction de la rétine normale et la recherche des causes des diverses maladies de la rétine comptent au nombre des thèmes qui devraient encore et toujours nous intéresser, nous qui sommes affectés d'une dégénérescence rétinienne. Ces domaines du savoir font partie de la recherche fondamentale, c.à.d. qu'ils n'aboutiront pas «per se» à des

résultats immédiats mais qu'ils sont néanmoins indispensables pour l'élaboration de traitements. La réalisation de ces derniers est à son tour tributaire de la recherche clinique. A notre époque centrée sur la rapidité, l'efficience et l'effectivité, des processus de travail de longue durée semblent souvent insupportables mais il faut comprendre qu'il est nécessaire qu'il en soit ainsi. D'ailleurs, des résultats ne font pas défaut, citons notamment la phase clinique de la puce électronique dans l'œil, qui va commencer bientôt, ou les sondes de gènes qui peuvent, dans quelques cas, montrer la mutation dans le gène. Des résultats rapides peuvent en revanche nous permettre de disposer de mesures de réadaptation ou nous informer du comportement adapté à une situation concrète. Par ailleurs, nous pouvons exiger des résultats persistants, notamment en ce qui concerne la suppression des barrières architecturales, les prestations des assurances, l'égalité des droits, etc. Pour ce faire, il nous faut assumer notre handicap et expliquer ce qu'il signifie concrètement. Si nous respectons ces règles, des demandes ciblées à la société sont justifiées.

Notre Journal va continuer à traiter entre autres de thèmes parfois peu «digestes». Notre confrontation permanente à notre dégénérescence de la rétine fait de nous des spécialistes, comme l'a

souligné judicieusement, il y a des années déjà, le prof. Niemeyer. Faisons donc usage de notre spécialité et utilisons ce Journal comme porte-voix!

Nous vous souhaitons une bonne nouvelle année.

Christina Fasser et Renata Martinoni

Les causes de la dégénérescence maculaire liée à l'âge

- ***Dr. méd. Martin K. Schmid, clinique ophtalmologique de l'hôpital cantonal, 6004 Lucerne***

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est la cause la plus fréquente de l'incapacité à lire des personnes de plus de 50 ans dans les pays industrialisés. En raison de l'espérance de vie de plus en plus longue, cette maladie va encore gagner en importance. C'est pourquoi il est essentiel de chercher les causes de cette affection et aussi d'étudier les mesures préventives qui pourraient s'avérer efficaces.
Comme le nom de la maladie l'indique, l'âge joue un rôle décisif dans la DMLA. La fréquence de la

maladie augmente nettement avec l'âge des patients examinés. Dans la tranche d'âge de 65 à 74 ans, 9 % env. des personnes sont affectées de DMLA, dans la tranche d'âge de 75 à 84 ans, le taux augmente à 16 % et, au-delà de 85 ans, il s'élève à 30 %. Il serait toutefois trop simpliste de considérer l'âge comme la seule cause de dégénérescence maculaire liée à l'âge. Comme dans tout ensemble de symptômes complexes, il s'agit ici de la combinaison de plusieurs facteurs qui induisent la maladie.

Etant donné l'importance croissante de la maladie, l'activité de la recherche sur cette pathologie est très intense dans le monde entier. Toutefois, deux facteurs principaux rendent difficile la recherche des causes de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. D'une part, des modèles adéquats de cette maladie chez des animaux font défaut et, d'autre part, lorsque la DMLA se déclare chez l'être humain, il est en règle générale trop tard pour établir a posteriori la liste de tous les facteurs d'influence. En dépit de ces difficultés, il existe néanmoins diverses façons de rechercher les causes de la DMLA. Premièrement, il est possible d'étudier, dans le cadre d'expériences en laboratoire, les réactions du tissu rétinien à des influences extérieures et, deuxièmement, il est possible de procéder à des études épidémiologiques. Dans le cadre de telles études, de très

nombreuses personnes avec ou sans DMLA sont interrogées. L'on tente ce faisant de déterminer si certaines conditions de vie, la nutrition par exemple, ou des influences extérieures, comme l'exposition au soleil, favorisent la dégénérescence maculaire liée à l'âge.
Nous savons que, dans la DMLA, la couche pigmentée qui se trouve immédiatement en-dessous de la rétine présente de fortes modifications. Cette couche de pigments contribue dans une large mesure à l'alimentation de la rétine et protège celle-ci des effets nocifs de la lumière solaire. Lorsque la couche pigmentée vieillit, les pigments protecteurs se raréfient et sont remplacés par des produits de désassimilation. Ces derniers ne protègent plus la rétine des effets nocifs de la lumière solaire mais, au contraire, ils les favorisent. Par ailleurs, la membrane dite membrane de Bruch, sur laquelle sont alignées les cellules pigmentées, joue elle aussi un rôle dans le processus de dégénérescence. Chez un sujet jeune, cette membrane est totalement perméable. Chez les personnes âgées, elle est nettement plus épaisse et elle est imperméable comme un filtre bouché. Les produits de décomposition ne peuvent plus être transportés en-dehors de la rétine et se déposent en-dessous de celle-ci.

La choroïde, qui se trouve aussi en-dessous de la rétine, assume une fonction importante dans l'alimentation de la rétine en sang. Chez les personnes âgées, l'irrigation sanguine de la choroïde diminue. Il s'ensuit une diminution de l'apport d'oxygène à la rétine, ce qui à son tour induit un endommagement des cellules photosensibles (photocepteurs) et de la couche pigmentée. Le manque d'oxygène cause alors, vraisemblablement, la formation des nouveaux vaisseaux sanguins que l'on constate dans la DMLA humide. Ces formations de nouveaux vaisseaux sanguins (néovascularisation) sont un signe que la DMLA est déjà à un stade avancé et elles induisent en règle générale une rapide dégradation de la fonction visuelle.

Les processus de vieillissement dans la rétine décrits plus haut peuvent être favorisés par des influences extérieures et sans rapport direct avec les yeux. Ces influences sont dites aussi facteurs de risques. Par exemple, il est probable que l'exposition à une lumière solaire intense dégrade la couche pigmentée et les cellules photosensibles dans la rétine. Par ailleurs, des maladies vasculaires et cardiaques peuvent influencer négativement l'irrigation sanguine de la choroïde. Il est avéré également que la tabagie favorise la DMLA. Enfin, il est vraisemblable que des facteurs d'hérédité jouent eux aussi un rôle. Tout

être humain a probablement une disposition héréditaire à réparer plus ou moins bien des dégâts qui se produisent dans la rétine ou dans la couche pigmentée. Si ces processus de réparation ne s'accomplissent pas ou sont incomplets, il se peut qu'après un certain temps cela induise une DMLA.

Quelques-unes des causes de la dégénérescence maculaire liée à l'âge sont connues, mais elles ne le sont pas toutes, il s'en faut. Toutefois, nos connaissances scientifiques sur la DMLA augmentent en permanence. Il n'en reste pas moins qu'il y a encore un long chemin à parcourir avant d'avoir élucidé complètement les causes de la DMLA et les mesures préventives à prendre.

Rectification
Dans l'article sur Martin Meyer (Journal Retina 2/2004), l'adresse e-mail de Martin Meyer était malheureusement fausse. L'adresse correcte est: *info@martin-meyer.ch*

Transplantation, cellules souches et facteurs de croissance

A l'occasion d'une rencontre en Floride en janvier 2004, le dr. Raymond Lund (université d'Utah, vice-président de la Foundation Fighting Blindness FFB), a décrit devant des chercheurs, des donateurs et des invités de la FFB le stade actuel des transplantations de cellules pour traiter des maladies dégénératives de la rétine. Des expériences de transplantation pour remplacer dans l'œil des cellules défectueuses par des cellules nouvelles ne datent pas d'aujourd'hui. Dans les années 80 déjà, des premières expériences ont été faites sur des animaux et des premières tentatives sur des patients ont eu lieu au début des années 90. Plus de 200 patients affectés de maladies dégénératives de la rétine ont reçu des greffes de cellules. Selon le dr. Lund, nombre de ces expériences n'ont pas été couronnées de succès, à cause notamment du manque de connaissances scientifiques fondamentales.

La greffe de cellules comme possibilité de traitement de défauts de la rétine **a été redécouverte récemment, du fait que des chercheurs collectent et coordonnent des connaissances**

nouvelles sur la biologie cellulaire et des techniques de transplantation, afin de répondre à des questions non encore élucidées. Par exemple: des animaux de laboratoire ont-ils une capacité visuelle améliorée après une greffe de cellules?

***Dans le remplacement de cellules de photocepteurs*, l'origine des cellules joue, d'après le dr. Lund, un rôle important. Il semblerait que les cellules les plus adéquates pour une greffe soient des cellules souches de tissu fœtal. Toutefois, la controverse sur l'utilisation de tissu fœtal a contraint les savants à rechercher d'autres sources. Cela pourrait même s'avérer être un avantage pour la recherche sur la rétine.**
En cas de DMLA et de quelques formes de RP, une greffe de cellules n'est couronnée de succès que si les photocepteurs greffés sont maintenus en vie et si les informations visuelles peuvent être acheminées au cerveau. Pour cela, il est en particulier nécessaire que la couche de cellules entre la rétine qui subsiste et l'épithélium pigmenté rétinien (RPE) soit saine.
En ce moment, deux groupes de chercheurs étudient le remplacement de cellules de photocepteurs détruites ou endommagées, en greffant dans la rétine d'animaux des tapis de cellules élevées en culture. Jusqu'à présent, ces expériences n'ont pas été couronnées de succès et les cellules

greffées ne se sont pas intégrées efficacement dans la rétine du receveur. Les savants travaillent à résoudre ce problème.

Analogie avec la recherche sur le cerveau: **dans le contexte d'une autre approche thérapeutique, des chercheurs placent dans la rétine des cellules souches indifférenciées, dans l'espoir que celles-ci se transforment en cellules de photocepteurs fonctionnelles. Cette approche est fréquemment utilisée dans la recherche sur le cerveau: des cellules souches sont implantées dans des parties discrètes du cerveau et «contraintes» à se muer en cellules du type voulu, afin de chercher un effet thérapeutique pour guérir le trouble causé par les cellules non fonctionnelles. Dans le secteur de la recherche sur la rétine, plusieurs groupes de chercheurs ont trouvé dans la rétine complètement développée et mature des cellules souches non fœtales, ce qui a permis d'éviter l'utilisation de tissu fœtal.**
Le professeur Lund voit deux moyens possibles d'utiliser des cellules souches rétiniennes saines:
1. Mettre en place les cellules souches dans la rétine malade et faire en sorte qu'elles s'approprient des propriétés des cellules rétiniennes saines. Pour se développer en cellules de photocepteurs, les cellules rétiniennes doivent être amenées à passer par une série de stades complexes.

Ce processus est possible grâce à des années de recherche dans le secteur de la biologie du développement.
2. Convaincre les propres cellules souches rétiniennes de la rétine malade de se développer en cellules de photocepteurs utilisables. Apparemment, les cellules dites cellules Müller de la rétine sont les candidates adéquates pour une telle transformation (métamorphose). Toutefois, la question de la transformation des cellules de Müller en photocepteurs puis leur protection contre la dégénérescence n'est pas encore élucidée à ce jour.

Remplacer des cellules de RPE: **le remplacement de cellules de RPE est une autre direction dans la recherche sur la rétine et un autre point cible de nombreux chercheurs sur la DMLA. Nous savons que les cellules de RPE alimentent les photocepteurs, mais que des cellules de RPE peuvent elles aussi être endommagées. Le moyen d'amener les nouvelles cellules de RPE à s'établir sur la membrane est un des problèmes à résoudre. Lund croit que les cellules de RPE greffées fonctionneront si elles se fixent correctement.**
Empêcher une réaction immunitaire des cellules de RPE greffées est un autre défi à relever. Des stéroïdes injectées dans l'œil pourrait être effi-

caces; toutefois, des injections pratiquées régulièrement dans l'œil sont loin d'être agréables. Des banques de tissu avec des cellules de RPE seraient une solution. Un savant européen a d'ores et déjà commencé à conserver des cellules de RPE provenant d'yeux de donneurs. Comme dans les greffes de rein, qui sont sélectionnées sur la base d'un classement par types de tissu, on pourrait procéder à la transplantation de cellules de RPE selon des critères analogues afin d'éviter un rejet.

Une autre méthode consisterait à *remplacer les cellules de RPE par des cellules de l'iris de l'œil*. Les cellules d'iris ressemblent aux cellules de RPE et quelques chercheurs ont pu les transformer – encore qu'avec peu de succès – en cellules de RPE fonctionnelles. Le dr. Lund a aussi fait état d'une possible utilisation de lignes de cellules immortelles. Ces cellules ont été prélevées du tissu du donneur, multipliées en laboratoire, puis congelées jusqu'à leur utilisation. A ce jour, des cellules de RPE immortelles n'ont pas encore été greffées à l'être humain car on craint que les cellules implantées se multiplient de manière incontrôlée et causent la formation d'une tumeur. Toutefois, une telle multiplication ne s'est pas produite à la suite d'expériences sur des singes et, de plus, il existe des méthodes sûres pour éviter ce phénomène.

Le dr. Lund a terminé ses explications sur les transplantations de cellules dans la rétine par un débat sur le rôle possible de cellules qui produisent et libèrent de manière naturelle des protéines bénéfiques pour la santé. Ces protéines sont nommées facteurs de croissance, facteurs trophiques ou neurotropes. Le dr. Lund et son équipe examinent si ces facteurs de croissance, importées par les cellules greffées, pourraient ralentir l'évolution de dégénérescences de la rétine.

Une étude est ciblée sur un type de cellules qui se trouve en grande quantité dans le corps, les cellules de Schwann. Celles-ci enveloppent les fibres nerveuses dans la peau et les muscles. Elles produisent de nombreux facteurs de croissance qui favorisent la survie des photocepteurs. Si on implante ces cellules productrices de facteurs de croissance dans l'œil d'animaux affectés d'une dégénérescence rétinienne d'origine génétique semblable à la RP chez l'être humain, ces cellules protègent les photocepteurs et préservent la capacité visuelle de l'animal.

En dépit du fait que cette approche thérapeutique n'ait pas encore été pratiquée sur l'être humain, il serait possible de mettre en place dans l'œil les propres cellules productrices de facteurs de croissance du patient, pour ralentir, voire en-

rayer la mort des photocepteurs, et cela sans risque de réaction immunitaire de rejet.
Le principe que des cellules introduites dans l'œil y libèrent des substances qui préservent la fonctionnalité ouvre une nouvelle voie dans la médecine de transplantation. La FFB a débattu de manière très critique de ce programme.

Source: **«Foundation Fighting Blindness»**
www.blindness.org/research.asp
Version en allemand: Dr. Karin Langhammer, Pro Retina Deutschland

Des vitamines contre la faiblesse de la vue au troisième âge

- ***Stefan Müller, assistant social et journaliste, Zurich***

Il ressort d'études menées récemment que des vitamines et des oligo-éléments freinent la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Un an a passé depuis que Doris K. a constaté qu'elle avait de la peine à lire. Entre temps, cette dame de 70 ans ne peut plus lire du tout. Elle ne

distingue plus les couleurs. Le monde est devenu plutôt sombre autour d'elle. Doris K. souffre de dégénérescence maculaire liée à l'âge au stade final, la maladie oculaire des personnes âgées la plus fréquente dans le monde occidental. Etant donné que le nombre de personnes âgées de 80 ans et plus va doubler au cours de ces dix prochaines années, la dégénérescence maculaire liée à l'âge constitue un gros problème en matière de médecine sociale.

Les lunettes de soleil «naturelles»

Un traitement efficace se fait encore et toujours attendre. Dans quelques cas seulement, des médicaments ou un traitement au laser peuvent dans une certaine mesure limiter les dégâts. En revanche, des études nouvelles sur l'administration de vitamines et d'oligo-éléments sont très prometteuses. Maneli Mozaffarieh et une équipe de l'université de Vienne ont constaté, dans le cadre d'une étude d'ensemble (Nutrition Journal, volume 2, 2003), qu'il est vraisemblablement possible de protéger l'œil grâce à des vitamines. Les caroténoïdes lutéine et zéaxanthine jouent dans ce contexte un rôle important. En leur qualité d'antioxydants, ils capturent des radicaux libres, qui sont des molécules agressives circulant en liberté. Ce faisant, les antioxydants empêchent ces dernières d'accomplir leur travail des-

tructeur. Ils protègent de deux façons la macula, responsable de l'acuité visuelle: premièrement, ils absorbent la lumière UV nocive avant qu'elle atteigne les cellules visuelles de la rétine, si bien qu'ils empêchent la formation de radicaux libres; et si, néanmoins, des radicaux libres se sont formés, les antioxydants les rendent inoffensifs.

La plus grande concentration de lutéine et de zéaxanthine se trouve dans la macula, donnant à celle-ci sa couleur jaune typique – le pigment maculaire. Lutéine et zéaxanthine agissent comme des «lunettes de soleil naturelles» et protègent la macula de dégradations causées par la lumière. «Une diminution de la quantité de pigment visuel pourrait augmenter le risque d'une dégénérescence de la macula», affirme Sebastian Wolf, de la Clinique ophtalmologique de l'université de Leipzig. «Nous espérons désormais pouvoir augmenter de nouveau la quantité de pigment grâce à une alimentation ciblée. Il est toutefois encore nécessaire de continuer la recherche dans ce sens.» Depuis des années, Wolf centre ses travaux de recherche sur la dégénérescence de la macula, et plus spécialement sur le pigment maculaire.

Le cocktail de vitamines

Depuis l'étude américaine ARED (2001), l'on sait que l'alimentation peut influencer l'évolution générale de la maladie. 3700 hommes et femmes entre 55 et 80 ans ont pris part à cette étude contrôlée par placebo, qui est encore et toujours reconnue. Durant sept ans, ces personnes ont ingéré chaque jour un cocktail de fortes doses de vitamines et d'oligo-éléments: vitamines C et E, carotène bêta, zinc et cuivre. Au premier abord, le résultat n'est pas époustouflant. Le cocktail n'a été profitable qu'à huit personnes sur cent, principalement des patients déjà sévèrement atteints. La perte de la vue a été retardée de 19 mois. Toutefois, l'ophtalmologiste Horst Helbig, qui prescrit ce cocktail à l'hôpital universitaire de Zurich, remet ces résultats dans l'éclairage adéquat: «Dans le contexte de la médecine préventive, c'est là un bon pourcentage.» Par ailleurs, Sebastien Wolf fait remarquer qu'une amélioration «minime» n'a pas la même signification pour une personne âgée et pour une personne jeune. Quoi qu'il en soit, au vu de telles études de grande envergure sur la nutrition, des critiques demandent à quel moment il conviendrait d'accepter simplement le processus naturel du vieillissement.

Il n'en reste pas moins que la thérapie par les vitamines et simple en soi et que la plupart des patients la tolèrent bien. Des effets mesurables ne surviennent qu'au bout de cinq années, au plus tôt. Une seule restriction: En raison du risque accru de développement d'un cancer des bronches, ce traitement ne convient pas aux fumeurs. La thérapie coûte au patient une cinquantaine de francs par mois, et ce coût est pris en charge par la plupart des assurances maladie complémentaires. Donc, la prophylaxie la plus simple et la meilleur marché pour jeunes et vieux: une alimentation saine et riche en vitamines et des lunettes de soleil sur le nez.

En bref: Qu'est-ce que la dégénérescence maculaire liée à l'âge?

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est une maladie affectant le centre de la rétine, à l'endroit où la capacité visuelle est la plus importante – par exemple pour lire, percevoir des détails et différencier les couleurs. A cet endroit, au fond du globe oculaire, se trouve une tache jaune, la macula. Au fur et à mesure du vieillissement, des produits du métabolisme se déposent dans toute la rétine, siège des cellules visuelles, et plus particulièrement dans la macula. Des parties de la rétine commencent alors à se dégrader.

Du fait que la rétine est le terrain nourricier des cellules visuelles, les photocepteurs, ceux-ci meurent aussi et l'acuité visuelle diminue. En règle générale, la dégénérescence de la macula n'induit pas la cécité complète. Les personnes qui en sont affectées continuent à pouvoir s'orienter. L'on distingue deux formes de dégénérescence maculaire: la forme humide, la plus rare, et la forme sèche. La dégénérescence maculaire humide évolue en règle générale rapidement et de manière dramatique, tandis que la dégénérescence maculaire sèche met des années à se développer. Les chercheurs n'ont encore et toujours pas trouvé les causes de cette maladie. En revanche, des facteurs de risque sont connus. Il s'agit, d'une part, de facteurs génétiques et, de l'autre, de facteurs d'environnement – lumière solaire, nutrition, maladies du système cardiovasculaire et tabagie.

Morbus Best – une dégénérescence rétinienne rare

La maladie de Best (dénommée aussi dystrophie maculaire vitelliforme) doit son nom à l'ophtalmologiste allemand Friedrich Best qui l'a décrite pour la première fois en 1905 à Dresde. Cette maladie est une dégénérescence rétinienne rare qui dégrade le centre de la rétine, la macula, au point de la plus grande acuité visuelle. En règle générale, la diminution de l'acuité visuelle (visus) commence dans le courant des dix ou vingt premières années de la vie.
Le visus peut toutefois demeurer normal ou, du moins, suffisant durant de nombreuses années. La maladie évolue de manière très différente d'un individu à l'autre. Il est aussi possible qu'il n'y ait pas de perte de fonction de la vision centrale.

L'évolution

La maladie de Best est très souvent diagnostiquée dès l'enfance du patient. L'évolution varie beaucoup de cas en cas, l'acuité visuelle peut être normale ou seulement un peu réduite. Au fur et à mesure de la diminution du visus, le patient est de plus en plus sensible à l'éblouissement et des troubles de la perception des cou-

leurs peuvent survenir, des dégradations du champ visuel central (scotome central) s'étendent mais n'affectent pas la périphérie de la rétine.

Résultat typique de l'examen ophtalmologique

L'ophtalmoscopie (examen du fond de l'œil) d'une personne affectée de la maladie de Best est très révélateur, bien que la vue du patient ne soit que très peu diminuée au début de l'évolution de la maladie. A divers stades de l'évolution et chez divers membres d'une même famille affectés de la maladie de Best, l'ampleur des symptômes varie fortement. Au stade précoce, on distingue au centre le la rétine une tache bombée jaunâtre, nettement délimitée, ressemblant à un jaune d'œuf au plat. A ce stade de la maladie, la vision est en règle générale intacte ou seulement un peu diminuée. En dépit de cette lésion à l'apparence de kyste, l'acuité visuelle peut encore demeurer normale, ou du moins suffisante, durant de nombreuses années. Lorsque le processus d'évolution progresse, une liquéfaction de la substance jaune peut se produire (pseudo-empyèse). Dans de nombreux cas, cette matière d'apparence kystique se décompose (stade vitelliéruptif) ce qui cause une forte diminution de la capacité visuelle.

Au stade de «l'œuf brouillé», on constate de nombreux dépôts jaunâtres dans l'épithélium pigmenté rétinien (RPE). Au stade avancé, une formation de nouveaux vaisseaux sanguins (néovascularisation) peut se produire dans la choroïde, ce qui en règle générale induit une perte de visus très sévère. La maladie de Best peut affecter les deux yeux ou un seul œil.
A l'angiographie par fluorescence, on constate que la fluorescence de la choroïde est totalement bloquée à cause des lésions «en forme d'œuf».

L'examen électrophysiologique

L'examen électrophysiologique permet de confirmer le diagnostic. Les résultats de l'électrorétinogramme du champ visuel total (ERG) sont normaux; aux stades précoces, les réponses aux stimuli à l'électrorétinogramme multifocal (ERGmf) sont parfois normales, mais souvent les réponses aux stimuli centraux (photopiques), liés aux cônes, sont affaiblies.
L'électro-oculogramme (EOG) montre à tous les stades de la maladie de Best une nette réduction du rapport d'Arden (potentiel dans la lumière/ potentiel dans l'obscurité): lorsque le rapport d'Arden est normal, on peut avec une grande probabilité exclure qu'il s'agit de maladie de Best.

Génétique et mécanisme pathologique

La maladie de Best est causée par un défaut génétique de type autosomique dominant. Le gène responsable de la maladie de Best, VMD2 (macular dystrophy, vitelliform-2), a été localisé sur le chromosome 11, en 11q13.

Récemment, un groupe de chercheurs de l'université de Würzburg (Institut de génétique humaine, direction prof. Bernhard H.F. Weber) et un groupe de chercheurs suédois/américain ont réussi à isoler le gène VMD2 à l'aide d'une stratégie de clonage positionnelle. A ce jour, 47 différentes mutations dans le gène VDM2 de patients affectés de la maladie de Best ont été décrites.

Des examens histologiques montrent des amas anormaux de lipofuscine (détritus de teinte brun jaunâtre – produit de décomposition dans le processus de la vue) dans l'épithélium pigmenté.

Traitement

Pour terminer, il reste à dire que, à ce jour, il n'existe pas encore de possibilité de traitement spécifique des causes de cette maladie. Quelques patients prennent de la vitamine A ou de la lutéine, mais aucune preuve scientifique ou étude de longue durée ne permet de confirmer l'efficacité d'une telle thérapie. Il est recommandé aux patients d'avoir une alimentation saine compor-

tant beaucoup de légumes verts (pour leur apport en lutéine) et de porter une très bonne protection contre les UV (de fait, cette dernière recommandation est plus judicieuse en cas de DMLA que de maladie de Best).
Il est important de savoir que le visus baisse rarement au-dessous de 0,05 et donc que, en règle générale, des moyens auxiliaires grossissants sont très utiles pour améliorer la capacité visuelle.

Source: **SND-Projekt, Berlin**

Comparaison de deux méthodes d'entraînement à la lecture pour les patients affectés de dystrophies de la macula

- ***Dr. méd. Hahn, Clinique ophtalmologique universitaire, Schleichstrasse 12 -16, 72076 Tübingen***

Quelle est aujourd'hui l'importance de la lecture dans notre société?

De nos jours, pouvoir lire est une des conditions impératives pour qu'un être humain puisse vivre sa vie de manière autonome et réussie. La lecture

tient une place élémentaire dans l'instruction, l'exercice d'un métier et dans la qualité de la vie en général.
C'est au centre de la rétine, la macula, que la couche de photocepteurs est la plus dense. La macula est responsable du pouvoir séparateur et de la perception des couleurs. Elle est la zone où l'acuité visuelle est la plus forte. La fonctionnalité de cette zone de la rétine est fondamentale pour qu'un individu soit capable de lire.
Disposer, dans la zone de la rétine, d'un pouvoir de dissolution suffisant pour lire est une condition sine qua non de l'aptitude à lire. La lecture de caractères d'imprimerie normaux – de la taille de ceux utilisés couramment dans les livres et les journaux – à une distance de 25 centimètres nécessite une acuité visuelle de 40 pour-cent. De plus, pour qu'un nombre suffisant des caractères du texte à lire soient vus, il est nécessaire qu'une superficie minimum de la partie de la rétine utilisée pour la lecture – le champ visuel de lecture – soit fonctionnelle.

Comment une dégénérescence de la macula entrave-t-elle la lecture?

Il existe des formes de dégénérescence maculaires juvéniles et des formes liées à l'âge. Dans l'œil des patients qui souffrent d'une dégénérescence maculaire, les photocepteurs dans la

zone centrale de la rétine, la macula, meurent. Il s'ensuit, en plus d'une diminution sensible de l'acuité visuelle, une dégradation du champ visuel central. Cela signifie que, dès lors, les conditions fondamentales pour que le patient puisse lire de manière conventionnelle font défaut. La lecture est un processus complexe qui peut être entravé à divers degrés par une dégradation de la vue et par des lacunes dans le champ visuel.

Quelles sont les stratégies d'adaptation à disposition?

Pour retrouver la capacité de lire, un processus d'adaptation sous forme d'un déplacement du défaut du champ visuel central est nécessaire, c'est-à-dire que, par un changement de la position des yeux du patient, l'image à regarder se trouve devant une zone intacte de la rétine, en-dehors de la macula. Cette zone de la rétine devient alors le nouveau point de fixation. Toutefois, cette zone n'ayant qu'un faible pouvoir séparateur, le texte à lire doit être agrandi dans une mesure adéquate. A ce jour, on n'a pas encore élucidé si la direction du déplacement du défaut du champ visuel central a une influence sur le comportement à la lecture. Il semble aller de soi que le nouveau point de fixation au-dessus de la lésion, et donc en-dessous de la lacune du champ visuel, soit la meilleure situation ini-

tiale pour accomplir les tâches de la vie de tous les jours: la ligne est libre pour la lecture, le champ visuel inférieur est libre pour l'orientation.
Si l'on part du principe que la localisation du nouveau point de fixation joue un rôle dans la capacité à lire, il semble pertinent d'entraîner des patients ayant un point de fixation mal placé à utiliser un point de fixation optimum. Toutefois, l'on n'a à ce jour aucune réponse aux questions de savoir quels facteurs doivent régir le choix du point de fixation, et donc la direction du déplacement du défaut du champ visuel, et pourquoi nombre de patients choisissent un point de fixation qui leur est défavorable.
L'étendue et le genre de la dégénérescence de la rétine ainsi que la situation du nouveau point de fixation sont secondaires. En revanche, il est évident que la direction de la lecture joue un rôle plus important: il a été démontré que des patients avec un scotome central qui lisent de droite à gauche déplacent fréquemment le défaut de leur champ visuel vers la gauche, c.à.d. dans la direction de la lecture. En plus du déplacement de la référence sensorielle, il faut aussi adapter les coordonnées des mouvements oculaires à l'endroit du nouveau point de fixation.

Rétablir la capacité à lire avec des moyens auxiliaires

Le but principal de la réadaptation des personnes malvoyantes est de rétablir la capacité à lire en fournissant au patient des moyens auxiliaires adéquats. Dans ce contexte, il convient de prendre en compte les stratégies d'adaptation que nous venons de décrire. En outre, il est nécessaire d'examiner si des méthodes d'entraînement idoines peuvent avoir une influence ciblée sur les stratégies d'adaptation.

Etant donné que, souvent, des patients avec un scotome central lisent très lentement et incorrectement en dépit d'aides oculaires grossissantes, il est souhaitable d'optimiser le processus de la lecture par un entraînement.

Une des approches de tels *trainings* est l'optimisation des mouvements oculaires en prenant pour base le processus de lecture physiologique. Par ce programme, qui reprend les éléments physiologiques du processus de la lecture, les mouvements oculaires doivent être orientés vers un modèle physiologique et, partant, «économique» – de manière analogue aux programmes de la médecine sportive. En l'occurrence, les yeux sont orientés de manière ciblée sur un texte et doivent être ainsi exercés à bouger selon un modèle de mouvement oculaire judicieux. Dans le cadre

d'une étude réalisée par la Clinique ophtalmologique universitaire de Tübingen, il a été constaté que les patients ayant besoin d'un agrandissement allant de 4 à 6 fois avaient tiré le plus de profit de l'entraînement et qu'ils avaient pu améliorer de 40 pour-cent leur vitesse de lecture. Les résultats sont maintenant comparés avec ceux d'une méthode d'entraînement fondée sur des conditions fondamentales opposées, à savoir l'élimination de mouvements oculaires, ou la stabilisation de la fixation en procédant à une présentation séquentielle de mots isolés (Rapid Serial Visual Presentation, RSVP). Chacune de ces méthodes sont des programmes assistés par ordinateur. En l'occurrence, un logiciel spécial permet d'afficher à l'écran des textes sous une forme de présentation différente selon la méthode d'entraînement choisie. Pour cette étude, 20 patients adéquats affectés de dégénérescence maculaire juvénile ont été examinés (dix patients dans chacun des groupes de training). Le principal paramètre était la rapidité à lire en mots/minute avant et après le training. Les résultats obtenus à ce jour ne permettent pas encore de faire des déclarations concluantes mais indiquent néanmoins une tendance positive pour l'une et l'autre de ces méthodes, tendance un peu plus positive pour le training à l'optimisation des mouvements oculaires.

Des patients améliorent leur vitesse de lecture

Dans ce groupe de training, 75 pour-cent des patients ont amélioré de 20 pour-cent au moins leur vitesse de lecture. Pendant la durée du training, 70 pour-cent des patients ont réussi à augmenter le nombre de signes présentés et, partant, à réduire le nombre des sauts oculaires en avant nécessaires pour lire. Pendant le training, le temps de présentation des complexes de signes ou de mots isolés a pu être nettement réduit dans l'un et l'autre des groupes. Cela aussi prouve un effet favorable de l'entraînement.

Une étude consécutive est en cours en ce moment à la Clinique ophtalmologique de Tübingen, dans le but de procéder à une comparaison intra-individuelle des deux méthodes d'entraînement décrites ci-dessus.

Peuvent prendre part à cette étude des patients ayant entre 14 et 60 ans, affectés aux deux yeux d'un scotome central causé par une dégénérescence maculaire juvénile et nécessitant un agrandissement compris entre 2 et 6 fois. La comparaison des deux méthodes de training a pour critère la vitesse de lecture en mots/minute, avant le début et quatre semaines après la fin de la phase d'entraînement.

Entraînement à domicile au moyen d'un programme logiciel adapté individuellement à l'utilisateur

Pour déterminer dans quel paramètre la vitesse de lecture s'est améliorée, la mesure des mouvements oculaires horizontaux et dirigés vers le haut est effectuée au moyen de l'enregistrement vidéographique des mouvements oculaires. Les paramètres ci-après sont examinés: nombre et amplitude des sauts oculaires en avant, en arrière et vers le haut par ligne lue. On procède à cette mesure avant le training (situation initiale) et ensuite après des tranches de quatre semaines de training indépendant du patient chez lui.
Au cours de l'entraînement, le patient reçoit un programme logiciel adapté à ses paramètres initiaux (nombre de sauts oculaires par ligne, vitesse de lecture, etc.), qu'il utilise chez lui sur son PC. Le degré de difficulté est augmenté en permanence au moyen d'un feed-back interne et les divers paramètres (nombre des signes présentés simultanément, durée de la présentation, etc.) peuvent être adaptés par le patient.

Vous êtes intéressé? **Veuillez prendre contact avec Madame Hahn, dr. méd., Universitätsaugenklinik, Schleichstrasse 12 - 16, 72076 Tübingen, téléphone lundi, mercredi et vendredi (0 70 71) 2 98 73 12 ou 2 98 49 04.**

Cours d'orientation et de mobilité au crépuscule et dans l'obscurité

• *Claudia Tschupp, Fédération suisse des aveugles et malvoyants, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich*

1. Définition de l'entraînement à l'orientation et à la mobilité

L'on entend par *orientation* le processus de la perception d'information, le traitement de l'information et l'information donnée par le corps afin de définir la situation de son propre corps par rapport à l'environnement ainsi que chacune des parties du corps par rapport aux autres.
L'on entend par *mobilité* les actions nécessaires à la génération d'informations et à la locomotion.
***L'orientation et la mobilité* sont donc deux processus interdépendants et complémentaires. Une bonne orientation et une bonne mobilité permettent la locomotion d'un individu dans son environnement.**

Réadaptation en orientation et mobilité

L'abréviation d'orientation et mobilité est O+M. Dans la suite de cet exposé, je vais utiliser la forme abrégée.

L'instruction en O+M permet aux personnes malvoyantes ou aveugles d'acquérir des techniques et des stratégies grâce auxquelles elles peuvent se déplacer sûrement et de manière aussi autonome que possible. L'instruction est dispensée en cours individuels, en tenant compte des dispositions physiques, mentales et psychiques de la personne malvoyante ou aveugle. Le cours est adapté en fonction de la capacité visuelle et des besoins de la personne concernée. Du fait de cette personnalisation sur mesure, la durée de l'instruction O+M peut varier d'une unité à plusieurs heures.

La réadaptation O+M est possible à n'importe quel âge. Il n'est jamais trop tard ou trop tôt pour commencer une instruction O+M. Pour le moment, le cours O+M est gratuit pour tout le monde.

2. Utilisation d'une canne (présentée ici sous forme d'interview avec un client du service A+O au congrès Retina)

Feed-back de clients sur la canne blanche:

- **Depuis que j'utilise la canne, je n'ai plus jamais trébuché sur des marches d'escalier, des bordures de trottoir et des inégalités du sol.**
- **Je ne savais pas qu'il m'est possible de ne pas utiliser la canne dans la journée, lorsque je vois**

bien, et de ne la sortir que la nuit, quand les conditions lumineuses me sont défavorables. Je suis donc libre d'utiliser la canne quand et où je le veux.

- **Au début, je n'utilisais la canne que le soir et dans des régions où personne ne me connaissait. Le temps aidant, j'ai de mieux en mieux accepté d'utiliser la canne et j'ai commencé à l'utiliser de plus en plus souvent, aussi dans la journée. Grâce à cela, je vois mieux autour de moi, je perçois beaucoup plus de choses et il m'est plus facile de m'orienter car je ne dois plus regarder constamment par terre et je vois des choses que je ne voyais pas auparavant.**
- **Mon port de tête et mon maintien corporel sont beaucoup plus droits, de sorte que je ne suis plus aussi crispé dans la région du cou, de la nuque et des épaules.**
- **Je ne bouscule plus des gens, étant donné que la plupart des personnes se mettent de côté en voyant ma canne. De plus, il n'arrive plus que des gens me disent «Faites donc attention!» Je peux désormais me mouvoir sûrement et sans crainte, même dans des endroits où il y a beaucoup de monde, comme à la gare centrale de Zurich par exemple.**
- **En raison de ma canne, il est fréquent que des personnes me demandent si j'ai besoin d'aide.**

C'est alors à moi de décider si j'accepte leur aide ou si je la refuse en remerciant.

- **Les voisins que je ne voyais pas auparavant me saluent désormais car ils savent qu'il m'arrive de ne pas les voir. Ils m'ont dit que, auparavant, ils pensaient que je voulais les ignorer car parfois je les saluais et parfois non.**

- **Pour moi, la canne blanche présente de nombreux avantages. Je circule plus sûrement, j'ose de nouveau sortir la nuit et au crépuscule. L'hiver, avec les longues nuits, ne me semble plus aussi horrible car je ne reste plus claustré chez moi dès quatre heures de l'après-midi. Je rends visite à des amis ou je vais au concert.**

Néanmoins, le fait de se montrer en public avec une canne blanche impose à la personne concernée un processus d'assimilation. Pour la personne handicapée, la canne blanche équivaut à un «coming out», c'est une manière d'avouer qu'elle voit mal ou pas du tout. D'une manière générale, les personnes concernées se font trop de souci quant à ce qu'on va penser dans leur entourage. Toutefois, à l'issue de la phase d'assimilation et d'acceptation du handicap visuel et de la canne, pour la plupart des personnes malvoyantes l'utilisation de la canne ne présente que des avantages.

Il est fréquent, parmi les personnes qui viennent me voir, que la première pensée exprimée soit qu'il est trop tôt pour utiliser une canne blanche puisqu'elles voient encore un peu. Dans le courant de la conversation, il s'avère toutefois que, depuis quelque temps déjà, voire depuis des années, ces personnes ne sortent plus seules au crépuscule ni lorsque les conditions lumineuses leur sont défavorables. En règle générale, cette évolution se fait petit à petit, de sorte que ces personnes ne se souviennent plus exactement à quel moment elles ont renoncé à sortir dans l'obscurité. C'est pour cette raison que l'hiver, avec ses longues périodes d'obscurité, est une saison épouvantable pour de nombreuses personnes malvoyantes. Après les longues journées d'été, elles réalisent combien elles sont limitées lorsqu'elles ne sortent plus de chez elles au crépuscule et la nuit. Cela ne doit pas être! Avec la technique correcte d'utilisation de la canne et quelques stratégies O+M, il est possible de se déplacer sûrement dans l'obscurité ou quand les conditions lumineuses sont mauvaises. De plus, il est possible de n'utiliser la canne que dans de mauvaises conditions lumineuses et dans l'obscurité et aussi de se soumettre à un entraînement O+M dans de telles conditions.

3. Les différentes cannes

D'une manière générale, quelle que soit la canne, son utilisation nécessite que la personne soit disposée à faire usage de ce moyen auxiliaire. Selon le degré du handicap visuel ou de la difficulté à marcher, on choisit une canne différente.

Il existe trois sortes de canne:
la canne de soutien, la canne signal et la canne longue

Quelle que soit la canne choisie, il faut que la personne qui l'utilise se soumette à un entraînement correct avec un spécialiste compétent pour s'initier au maniement, à la technique de la canne et au processus de traversée des rues.

4. Comparaison entre canne longue et chien guide

Avant de recevoir un chien guide, il est indispensable de se soumettre à un cours O+M intensif, étant donné que le maître donne au chien les ordres quant au chemin à emprunter.
Par ailleurs, un chien guide a besoin, en plus de son travail de guidage, de beaucoup de mouvement, d'attention et de soins. Au contraire d'une canne, il n'est pas possible de l'accrocher à un portemanteau une fois qu'il a terminé son travail.

Le chien guide est capable entre autres de contourner des obstacles, d'éviter des différences de niveaux, d'aller directement à des portes, des escaliers et des passages pour piétons, d'indiquer des escaliers et des bordures de trottoir, etc.
Le choix d'adopter un chien guide ou d'y renoncer est une décision que la personne concernée elle-même doit prendre seule.

Moyens auxiliaires optiques et éclairage optimal pour les personnes handicapées de la vue

- ***Fritz Buser, département Recherche et développement en basse vision, UCBA Union centrale suisse pour le bien des aveugles, 4600 Olten***

Le secteur de la réadaptation de personnes handicapées de la vue se compose en principe de deux éléments distincts:

- **Optimisation de l'approvisionnement de base**
- **Moyens auxiliaires optiques et électroniques**

Pour ce qui est de l'approvisionnement de base, il s'agit tout d'abord d'améliorer la qualité de

l'image fournie par la rétine. Une telle amélioration est possible au moyen de verres correcteurs adéquats ainsi que, éventuellement, si le déficit visuel est plus sévère et en particulier si le champ visuel est restreint, au moyen d'une adaptation de lentilles de contact.

Au moyen de verres filtrants adéquats, il est possible de diminuer l'éblouissement et d'améliorer la perception des contrastes. Un essai pratique avec le coffret de verres filtrants mis à disposition par les services de consultation permettra de déterminer quels verres filtrants conviennent le mieux.

Par ailleurs, il convient de ne pas oublier que le port d'un chapeau de soleil s'avère efficace contre l'éblouissement.

Même si cela semble paradoxal, un bon éclairage permet de diminuer l'éblouissement et d'améliorer simultanément la capacité visuelle. Il convient de veiller à ce que les sources de lumière (ampoules, tubes fluorescents) ne soient pas directement visibles.

Si des lunettes ordinaires ne suffisent plus pour lire des textes et des articles de journaux imprimés en caractères de taille normale, on peut opter pour des lunettes-loupes, c.à.d. des verres plus puissants permettant de rapprocher encore le texte des yeux, de manière à obtenir un agrandissement idoine. Ces lunettes-loupes sont un

moyen auxiliaire simple, léger, discret et peu encombrant.
Si des agrandissements encore plus grands sont nécessaires, il convient d'utiliser d'appareils de lecture sur écran, dits macrolecteurs, qui non seulement permettent de forts agrandissements mais qui offrent en outre la possibilité de représenter le texte en caractères clairs sur fond sombre.
Tous ces moyens auxiliaires doivent être adaptés par des spécialistes compétents. Dans de nombreux cas, un entraînement à l'utilisation est nécessaire.

Good vibrations

- ***Christine Müller, Information UCBA, revue spécialisée du handicap visuel (n° 132, septembre 2004)***

La montre à vibrations Silen-T de TISSOT indique l'heure au moyen de vibrations perçues de la pointe du doigt sur le pourtour du cadran. De bonnes vibrations, selon notre auteure malentendante-malvoyante qui l'a testée.

L'expérience ne vous est sans doute pas inconnue. L'heure qui vient de sonner nous laisse soudain incrédules; on n'en croit pas sa montre. Un fourmillement provoqué par la hausse brutale du taux d'adrénaline parcourt nos membres… Une expression de bête traquée sur le visage, on s'interroge «Où sont donc passées toutes ces heures?». C'est que vous êtes, comme nous tous, victime d'un phénomène largement répandu de nos jours que l'on nomme le «stress du temps». Bien-être et plénitude sont bannis par l'esprit du temps; on verra bientôt des nouveau-nés au berceau se faire remettre un agenda électronique en signe de bienvenue. La vraie richesse est à celui qui a le temps.
Dans cette course éperdue après le temps, cette chasse effrénée aux dernières technologies et instruments sensés le comprimer, la marque horlogère suisse Tissot a relevé le défi. En collaboration avec l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, elle a mis sur le marché une nouveauté mondiale pour une mesure tactile du temps: la montre bracelet à vibrations.

Comment sentir l'heure qu'il est?

Je connais déjà le réveil avec vibreur – c'est un réveil muni d'un mécanisme émettant des vibrations qui, placé sous l'oreiller, secoue pour la réveiller la personne handicapée de l'ouïe. Com-

ment cela fonctionne-t-il pour une montre bracelet? Je tente l'expérience.
Douze traits et points en relief, aisément perceptibles au toucher, sont disposés sur la lunette entourant le cadran et marquent les heures. Si les voyants peuvent lire l'heure à l'aide des aiguilles, les personnes handicapées de la vue exercent quant à elles une simple pression sur le bouton placé à la droite du boîtier.
Cette pression enclenche le mécanisme de vibration. Pour connaître l'heure, il suffit ensuite de promener ses doigts, dans le sens des aiguilles d'une montre, sur le verre munis de zones sensibles. Les heures sont indiquées par des vibrations constantes, les minutes par des vibrations intermittentes. La manœuvre doit s'effectuer avec tout le tact nécessaire: la perception des heures est une technique qui demande à tout le moins d'être exercée.
La forme de la montre est agréable au toucher et cache même une alarme à vibrations silencieuse. Une fois que l'on a exploré toutes les fonctions possibles, le maniement de la montre est simple et sûr. Le mode d'emploi l'accompagnant se présente sous la forme d'un CD en quatre langues d'une excellente qualité d'enregistrement.

Une montre résistante aux chocs

Un autre détail de génie a également retenu mon attention: enfin une montre pour nous, malvoyants et malentendants-malvoyants, non seulement étanche, mais également résistante aux chocs – comme ceux que l'on porte involontairement contre un cadre de porte ou un angle de maison. Comment s'étonner dès lors que ce noble et précieux bijou m'ait fait vibrer ? Son prix (plus de CHF 500.00) m'a toutefois forcée à secouer mes tendres sentiments. Et je me contente désormais d'attendre patiemment la venue du Père Noël.

Malgré tout: sur une échelle des valeurs allant de 1 (moins bonne appréciation) à 6 points braille (meilleure appréciation), cette belle pièce obtient le maximum de 6 points.

Christine Müller est malentendante-malvoyante et écrit régulièrement des articles pour Information UCBA. müller@szb.ch

Moyens auxiliaires pratiques

1. Montre bracelet avec loupe et lumière

Cette montre à l'allure sportive avec bracelet de teinte acier est dotée d'un cadran bien lisible, blanc avec des signes de graduation fluorescents. La loupe à triple grossissement, que l'on peut relever, et la mini-lampe de poche DEL (une diode électroluminescente de la nouvelle génération) méritent d'être spécialement mentionnées. Grâce à cette montre, vous disposez donc constamment d'une loupe avec lumière, ce qui vous aide, par exemple, à lire un numéro dans l'annuaire téléphonique. Cette montre convient pour des personnes malvoyantes mais non pour des personnes aveugles. Livraison par intermédiaire (commande collective).

On peut se procurer cet article auprès de l'UCBA.

2. Téléphone DIAL EASY, avec sélection vocale des numéros

Avec ce téléphone, la sélection des numéros est un jeu d'enfant. Il est possible de mémoriser oralement jusqu'à 50 numéros. Pour chaque numéro, 5 modèles de voix peuvent être enregistrés dans l'appareil. Il suffit ensuite de soulever le combiné, de dire le nom de la personne dont le

numéro a été mémorisé et ce numéro de téléphone est sélectionné automatiquement. L'appareil est livré avec un cordon de raccordement, deux mini-piles et un mode d'emploi sur cassette. Dimensions: largeur 128 mm, profondeur 30 mm. Prix: Fr. 390.– env.

On peut se procurer cet article auprès de l'UCBA.

Tableau d'affichage

1. Déménagement de l'Antenne romande de la FSA

Depuis le 18 octobre, l'Antenne romande de la FSA a une nouvelle adresse: rue des Terreaux 4, 1003 Lausanne.
Les numéros de téléphone et de fax restent identiques.
Le nouveau siège de l'Antenne romande se situe à proximité de la place Bel-Air, à deux pas de l'Atelier / Centre de loisirs de la FSA.

2. Les Moyens auxiliaires déménagent à Lenzburg

L'UCBA a centralisé la distribution des moyens auxiliaires optiques et techniques à son centre de Lenzburg. C'est là, à la fameuse «Voie 1», que se situera dès le 1er janvier 2005 le nouveau centre de prestations performant de l'UCBA.

Dès le 1er janvier 2005, l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA regroupera donc à Lenzburg les secteurs liés aux moyens auxiliaires: la recherche-développement, l'achat, l'expédition, la vente et l'administration.

Pour offrir un choix optimal de prestations dans l'intérêt de toutes les personnes concernées, le département des moyens auxiliaires optiques et celui des moyens auxiliaires techniques seront réunis sous un même toit à Lenzburg dès le 1er janvier 2005. A cette date, le département des moyens auxiliaires techniques déménagera de St-Gall à Lenzburg. Le centre de compétence pour moyens optiques y est déjà installé depuis un certain temps.

Le nouveau centre de prestations du bâtiment «Voie 1» est facilement accessible aux personnes malvoyantes venant de toute la Suisse alémanique. Comme son nom l'indique, le bâtiment est situé dans les abords immédiats de la gare de Lenzburg.

Le siège de l'UCBA à St-Gall n'abritera plus que la surface de vente actuelle, qui fera office de centre de distribution régional pour les moyens auxiliaires.

<u>Nouvelle adresse de contact:</u>
UCBA Département moyens auxiliaires techniques, Niederlenzer Kirchweg 1, «Gleis 1», 5600 Lenzburg. Tél. 062 888 28 70, fax 062 888 28 77. E-Mail: materiel@ucba.ch

3. Gratuité des services au guichet de la banque

Les indications ci-dessous sont valables si la personne aveugle ou malvoyante possède un compte auprès de la dite banque.

UBS

Les opérations courantes, p.ex. retrait d'argent ou paiements, n'entraînent pas de frais supplémentaires pour une personne aveugle ou malvoyante qui demanderait de l'aide au guichet.

Crédit Suisse

L'employé(e) ne facturera pas de frais à une personne aveugle ou malvoyante ayant besoin d'aide au guichet pour retirer de l'argent ou effectuer des paiements.

Banque Raiffeisen
Une personne aveugle ou malvoyante peut, sans frais supplémentaires, retirer de l'argent ou faire ses paiements au guichet.

Banque cantonale argovienne
La personne aveugle ou malvoyante ne paiera pas de frais supplémentaires pour effectuer des opérations courantes au guichet.

Banque cantonale bernoise
Pas de frais supplémentaires pour effectuer des opérations courantes au guichet.

Banque cantonale de Genève
Si la personne aveugle ou malvoyante bénéficie de prestations de l'assurance invalidité, elle ne paiera pas de frais pour effectuer des opérations courantes au guichet. Ceci est également valable pour les personnes de plus de 60 ans.

Banque cantonale vaudoise
Compte privé: les 4 premiers retraits d'argent au guichet sont gratuits, ensuite il vous en coûtera 0,50 CHF par retrait.
Compte direct: les 2 premiers retraits sont gratuits, ensuite ils vous seront également facturés 0,50 CHF.

Banque cantonale du Valais
Les opérations courantes au guichet ne sont pas payantes. Actuellement, il est même possible de retirer, sans frais supplémentaires, de l'argent d'un autre compte (par ex. UBS) au bancomate.

Banque cantonale de Zurich
Pas de frais supplémentaires pour effectuer des opérations courantes au guichet.

Banque Coop
Pas de frais supplémentaires pour effectuer des opérations courantes au guichet.

Banque Migros
Pas de frais supplémentaires pour effectuer des opérations courantes au guichet.

La FSA continue à s'engager activement pour rendre les bancomates accessibles aux personnes aveugles et malvoyantes. Le retrait express constitue déjà un acquis important dans cette voie.

4. Nouvelle présentation de l'Information UCBA

Nous souhaitons attirer votre attention sur la nouvelle présentation de l'Information UCBA. Cette revue d'information de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles est riche par son contenu et joliment mise en page. L'Information

UCBA paraît quatre fois par an en caractères d'imprimerie, en braille, sur disquette, sur cassette audio et en format Daisy. (*www.ucba.ch*)

5. www.dasanderekind.ch

Ce site est le premier forum Internet suisse pour parents dont les enfants ont une maladie chronique ou un handicap. Nous sommes nous-mêmes parents d'un garçon polyhandicapé et savons combien l'échange et l'entraide sont importants. Nous espérons que vous serez nombreux à prendre part.

Flavia et Maurus Kälin.

Dates importantes

- **09.04.2005 Assemblée générale de Retina Suisse à Berne**

Impressum

Rédaction:

Christina Fasser et Renata Martinoni
Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich
tél. 044/444 10 77, fax 044/444 10 70
E-mail info@retina.ch; www-retina.ch

Traduction en français:

Chantal Seiler

Mise en page et impression:

Kohler SD, 8033 Zurich

Enregistrement sur bande magnétique:

Bibliothèque sonore romande, Lausanne

Abonnement d'un an:

Le prix de l'abonnement est compris dans la cotisation de membre

Paraît en:

Allemand, français, italien écrit et enregistré

Compte postal:

CCP 80-1620-2
Merci pour toute contribution!

No 94, janvier 2005

Adresse:

Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich
Tél. 044 / 444 10 77, Fax 044 / 444 10 70
E-mail info@retina.ch, www.retina.ch
Compte postal 80-1620-2